

Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών

Τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, παρουσιάστηκαν σε ειδική συνέντευξη τύπου που διοργανώθηκε σήμερα Τετάρτη 5 Φεβρουαρίου 2020, στο Πολιτιστικό Κέντρο του ΕΚΠΑ "Κ. Παλαμάς". Στη συνέντευξη τύπου παραβρέθηκε και απηύθυνε χαιρετισμό ο Υπουργός Υγείας κ. Β. Κικίλιας.

Ο Πρύτανης του ΕΚΠΑ καθηγητής Μελέτιος – Αθανάσιος Δημόπουλος, ευχαρίστησε τον Υπουργό για το ενδιαφέρον του και σημείωσε ότι η παρουσία του στη σημερινή συνέντευξη Τύπου σηματοδοτεί την στήριξη που δίνει το Υπουργείο Υγείας στην ανάπτυξη των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων. Η εξέλιξη της Ιατρικής και της έρευνας οδηγεί στην ανάγκη δημιουργίας των συγκεκριμένων Κέντρων τα οποία είναι ιδιαιτέρως απαραίτητα σε ότι αφορά παθήσεις οι οποίες έχουν ένα σχετικά μικρό επιπολασμό. Σε αυτή την προσπάθεια η Ευρωπαϊκή Ένωση συνολικά ξεκίνησε τις διαδικασίες αυτές.

Στη συνέχεια αναφέρθηκε στην επικείμενη εξαγγελία από την Πρόεδρο της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, Ούρσουλα φον ντερ Λάιεν, ενός πάρα πολύ μεγάλου χρηματοδοτικού προγράμματος για τον καρκίνο στο πλαίσιο Ευρωπαϊκής Ένωσης στο οποίο είναι πολύ σημαντικό η Ελλάδα να μετέχει όσο γίνεται περισσότερο και με περισσότερες αξιώσεις.

Τέλος, ευχαρίστησε όλους τους συντελεστές και τονίζοντας ότι παρά το γεγονός ότι ο Υπουργός ανέλαβε πρόσφατα φρόντισε να γίνουν οι απαραίτητες νομοθετικές παρεμβάσεις, συνέλαβε καθοριστικά ώστε να ολοκληρωθούν τα κέντρα, δηλαδή να δημοσιευθούν έγκαιρα τα ΦΕΚ ίδρυσής τους για να μπορέσουν να μετέχουν στην πρόσκληση που έγινε από την ΕΕ για την γενικότερη χρηματοδότηση.

Ο Υπουργός Υγείας Βασίλης Κικίλιας, αναφέρθηκε στην άψογη συνεργασία που είχε με τον Πρύτανη και τα μέλη ΔΕΠ της Ιατρικής Σχολής εξαιρώντας το υψηλών προδιαγραφών πανεπιστημιακό προσωπικό και το επιστημονικό κύρος των κορυφαίων επιστημόνων που στελεχώνουν τα Κέντρα.

Τόνισε δε ότι είναι μεγάλη χαρά που το ΕΚΠΑ δημιούργησε τα Κέντρα Σπανίων Νοσημάτων τα οποία η Κυβέρνηση θα προσπαθήσει να στηρίξει εξασφαλίζοντας χρηματοδότηση από την ΕΕ διότι είναι υποχρέωση της κυβέρνησης και ιδιαίτερα του Υπουργού Υγείας να υπηρετεί τις ευπαθείς ομάδες και τους ασθενείς με σπάνιες ασθένειες.

Η Κοσμήτορας της Σχολής Επιστημών Υγείας, Καθηγήτρια Χαρά Σηλιοπούλου, παρουσίασε τις προϋποθέσεις που πρέπει να πληρούν τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων :

- Να διαθέτουν γνώσεις και εμπειρογνωμοσύνη για τη διάγνωση, την περίθαλψη, την παρακολούθηση και τη διαχείριση των ασθενών
- Να διαθέτουν τον απαραίτητο εξοπλισμό ή να υπάρχει εύκολη πρόσβαση σε αυτόν
- Να ενσωματώνουν στη λειτουργία τους πολυεπιστημονική Ομάδα με εμπειρία στη διαχείριση «σπάνιων» ασθενών

- Να παρέχουν υψηλό επίπεδο εμπειρογνωμοσύνης και ικανότητα παροχής κατευθυντήριων γραμμών και σύστημα ελέγχου εφαρμογής αυτών.
- Να δέχονται ασθενείς κατόπιν παραπομπής από τους φορείς παροχής πρωτοβάθμιας ή/και δευτεροβάθμιας φροντίδας και υγειονομικής περίθαλψης
- Να συμβάλλουν στην προώθηση της έρευνας
- Να διασφαλίζουν ότι η παρεχόμενη περίθαλψη έχει ως επίκεντρο τον ασθενή και να συνεργάζονται αρμονικά και αποτελεσματικά με τους συλλόγους των ασθενών.
- Να συνεργάζονται με άλλα κέντρα και δίκτυα σε εθνικό και σε ευρωπαϊκό επίπεδο

Στη συνέχεια, τόνισε τη συμβολή των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης στο Εθνικό Σύστημα Υγείας της χώρας δεδομένου ότι συνεισφέρουν:

- Να γνωρίζουν οι ασθενείς **πού μπορούν** να αναζητήσουν υπηρεσίες υγείας που τους αφορούν, **αξιόπιστα, εύκολα, άμεσα**, με εξειδικευμένους ιατρούς και λοιπούς επαγγελματίες υγείας. Μέχρι πρότινος οι κλινικές των Νοσοκομείων είχαν την φήμη και «ατύπως» λέγονταν Κέντρα Αναφοράς. Πλέον, ιδρύθηκαν αναγνωρισμένα Εθνικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, τα οποία -μετά από έλεγχο- διαπιστώθηκε ότι πληρούν τα ειδικά κριτήρια του νόμου και επέτρεψαν την αναγνώρισή τους.
- Το Εθνικό Σύστημα Υγείας της χώρας να είναι ενημερωμένο για τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης. Σε **ποιο** Νοσοκομείο βρίσκονται, **ποια** σπάνια νοσήματα διαχειρίζονται, **ποιοι** είναι οι ειδικοί εμπειρογνώμονες?
- Να υπάρχει διασύνδεση με τα Ευρωπαϊκά Κέντρα Αναφοράς, ώστε, μέσω Δικτύου, να έχουν τη δυνατότητα οι «σπάνιοι» ασθενείς που δεν μπορούν να εξυπηρετηθούν σε εθνικό επίπεδο, να εξυπηρετηθούν από ειδικό κέντρο άλλης χώρας. Σε αυτή την περίπτωση αρχικά «ταξιδεύει» η ιατρική πληροφορία, σε ένα συνεργατικό πλαίσιο, και δίνονται οδηγίες. Εάν απαιτηθεί, ο ασθενής θα ταξιδέψει σε άλλη χώρα με τις λιγότερες δυνατές γραφειοκρατικές διαδικασίες και θα παραληφθεί με ασφάλεια και αξιοπιστία από ένα άλλο κέντρο της Ευρώπης. Τα Κέντρα μεταξύ τους «θα μιλούν» για τον ασθενή και προς όφελος του ασθενή.
- Να καταγράφονται οι «σπάνιοι» ασθενείς σε εθνικό επίπεδο και σε ευρωπαϊκό επίπεδο και το Σύστημα Υγείας της χώρας γνωρίζει **πόσους** ασθενείς έχει, **τι** φάρμακα απαιτούνται, **τι** εξετάσεις απαιτούνται, **τι** νοσηλείες έχουν γίνει. Θα υπάρχουν πλέον επίσημα και αξιόπιστα στοιχεία για τους «σπάνιους» ασθενείς, για πρώτη φορά στη χώρα μας.
- Στη δυνατότητα δημιουργίας κοινών βάσεων κλινικών δεδομένων και πληροφοριών, προώθησης της συνεργασίας σε θέματα εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας, προώθησης κλινικών μελετών, διάχυσης καλών πρακτικών και πρόσβασης σε καινοτόμα φάρμακα.

Τέλος, επισήμανε ότι τα αναγνωρισμένα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης υποχρεούνται σε επαναξιολόγησή τους από την Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Ε.Ε.ΣΠ.Ν. - Π.), ανά πενταετία από την αρχική αναγνώρισή τους, γεγονός που θωρακίζει τη βιωσιμότητα του Συστήματος Υγείας, για τη διασφάλιση των εθνικών πόρων και τελικώς για το καλό του Έλληνα ασθενή.

Ο Πρόεδρος της Ιατρικής Σχολής Αθηνών, Καθηγητής Πέτρος Σφηκάκης, αναφέρθηκε στην προσφορά της Ιατρικής Σχολής Αθηνών στην Δημόσια Υγεία μέσω των παρακάτω αξόνων:

- Εκπαίδευση ειδικευομένων ιατρών
 - Συνεχιζόμενη ιατρική εκπαίδευση
 - Επείγοντα ιατρεία εφημερίας
 - Ειδικά εξωτερικά ιατρεία (διαγνωστικά)
 - Πλειοψηφία νοσηλευομένων παιδιών/γυναικολογικών
 - Υψηλή κλινική βαρύτητα νοσηλευομένων
- καθώς και στην πολύ σημαντική παρουσία της Σχολής στις σημαντικότερες παγκόσμιες κατατάξεις πανεπιστημίων για 2018.

Συνεχίζοντας την ομιλία του τόνισε ότι υπάρχουν σήμερα εκατοντάδες σπάνια νοσήματα τα οποία επηρεάζουν χιλιάδες ανθρώπους παγκοσμίως. **Δίνοντας τον ορισμό του σπάνιου νοσήματος, διευκρίνισε ότι ένα νόσημα θεωρείται σπάνιο όταν προσβάλλει 5 στα 10.000 άτομα στην κοινότητα. Στην Ελλάδα έχουν καταγραφεί 5.000 ασθενείς με σπάνια νοσήματα. Η Ιατρική Σχολή του ΕΚΠΑ κάνοντας ένα εξαιρετικά σημαντικό βήμα αναβάθμισης των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, που προάγουν την τεκμηριωμένη υγειονομική φροντίδα, την ασθενοκεντρική φροντίδα και τη συμμετοχή των ασθενών στη διαχείριση της ασθένειας και συνεχίζοντας την προσφορά στην Δημόσια Υγεία το 2020, προέβη στην σύσταση – ίδρυση 18 Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων και έπεται η ίδρυση και άλλων.**

Ακολούθησε η αναλυτική παρουσίαση από τους Επιστημονικούς Υπευθύνους των 18 ιδρυθέντων Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών:

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Συστηματικών Αυτοφλεγμονωδών και Αυτοάνοσων Νοσημάτων

Κλινική Παθολογικής Φυσιολογίας (Νοσοκομείο «ΛΑΪΚΟ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγητής Αθανάσιος Τζιούφας

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων του Συνδετικού Ιστού και Μυοσκελετικών Παθήσεων

Κλινική Παθολογικής Φυσιολογίας (Νοσοκομείο «ΛΑΪΚΟ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγητής Παναγιώτης Βλαχογιαννόπουλος

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων του Συνδετικού Ιστού και Μυοσκελετικών Παθήσεων

Α΄ Προπαιδευτική Παθολογική Κλινική και Ειδική Νοσολογία, Μονάδα Αυτοάνοσων Ρευματικών Νόσων (Νοσοκομείο «ΛΑΪΚΟ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Μαρία Τεκτονίδου

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Ενδοκρινολογικών Νοσημάτων

Α΄ Παθολογική Κλινική, Μονάδα Ενδοκρινολογίας (Νοσοκομείο «ΛΑΪΚΟ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Επίκουρη Καθηγήτρια Άννα Αγγελούση

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Ενδοκρινολογικών Νοσημάτων Ενηλίκων, Σπάνιες Διαταραχές Μεταβολισμού Ασβεστίου και Φωσφόρου

Α΄ Παθολογική Κλινική, Μονάδα Ενδοκρινολογίας (Νοσοκομείο «ΛΑΪΚΟ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ευανθία Κασσή

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νευροενδοκρινικών Νεοπλασμάτων

Α΄ Προπαιδευτική Παθολογική Κλινική και Ειδική Νοσολογία, Μονάδα Ενδοκρινολογίας (Νοσοκομείο «ΛΑΪΚΟ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγητής Γρηγόριος Καλτσάς

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αυτοφλεγμονωδών και Αυτοάνοσων Νοσημάτων

Α΄ Προπαιδευτική Παθολογική Κλινική και Ειδική Νοσολογία, Μονάδα Αυτοάνοσων Ρευματικών Νόσων (Νοσοκομείο «ΛΑΪΚΟ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγητής Πέτρος Σφηκάκης

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αυτοάνοσων και Αυτοφλεγμονωδών Νοσημάτων

Α΄ Νευρολογική Κλινική (Νοσοκομείο «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγητής Λεωνίδα Στεφανής

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Επιληπτικών Νοσημάτων

Α΄ Νευρολογική Κλινική (Νοσοκομείο «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγητής Λεωνίδας Στεφανής

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νευρολογικών Νοσημάτων

Α΄ Νευρολογική Κλινική (Νοσοκομείο «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγητής Λεωνίδας Στεφανής

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νευρομυϊκών Νοσημάτων

Α΄ Νευρολογική Κλινική (Νοσοκομείο «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγητής Λεωνίδας Στεφανής

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών και Ενηλίκων

Β΄ Κλινική Αφροδισίων και Δερματικών Νόσων (Νοσοκομείο «ΑΤΤΙΚΟΝ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγήτρια Ευαγγελία Παπαδαυίδ

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Ενδοκρινολογικών Νοσημάτων Παιδών

Α΄ Παιδιατρική Κλινική, Μονάδα Ενδοκρινολογίας, Μεταβολισμού και Σακχαρώδους Διαβήτη (Νοσοκομείο «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγήτρια Χριστίνα Κανακά-Gantenbein

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων Γενετικής Προδιάθεσης σε Καρκίνο

Α΄ Παιδιατρική Κλινική, Μονάδα Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας-Ογκολογίας (Νοσοκομείο «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγητής Αντώνιος Καττάμης

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών Α΄ Παιδιατρική Κλινική,

Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας-Κληρονομικές Αναιμίες (Νοσοκομείο «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγητής Αντώνιος Καττάμης

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παιδικών Καρκίνων

Α΄ Παιδιατρική Κλινική, Τμήμα Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας και Μονάδα Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας-Ογκολογίας (Νοσοκομείο «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγητής Αντώνιος Καττάμης

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νεφρολογικών Νοσημάτων Ενηλίκων

Κλινική Νεφρολογίας και Μεταμόσχευσης Νεφρού (Νοσοκομείο «ΛΑΪΚΟ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγητής Ιωάννης Μπολέτης

Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Κακοθών Αιματολογικών Νοσημάτων Ενηλίκων

Αιματολογική Κλινική (Νοσοκομείο «ΛΑΪΚΟ»)

Υπεύθυνο μέλος ΔΕΠ: Καθηγητής Κωνσταντίνος Κωνσταντόπουλος